

MESTRADO EM TEMAS DE PSICOLOGIA
NEUROCOGNIÇÃO E LINGUAGEM

Desenvolvimento e validação portuguesa de um questionário para avaliar o conhecimento sobre a Insuficiência Cardíaca

Ana Paula Azzam Gadelha Pinheiro

M

2018



Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO PORTUGUESA DE UM QUESTIONÁRIO
PARA AVALIAR O CONHECIMENTO SOBRE A INSUFICIÊNCIA CARDÍACA**

**Ana Paula Azzam
Gadelha Pinheiro**

Outubro/2018

Dissertação apresentada no Mestrado em Temas de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora ***Maria São Luís de Castro*** (FPCEUP) e co-orientação da Dra. Maria Teresa Limpo Hargreaves de Sousa Dias

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

À todos aqueles que sempre acreditaram em mim.

Para

Marcelo Maio

Marcelo Cortez

Danielle Villanova

Roseli Andrade

Aída Azzam

Sérgio Gadelha

Roberta & Marcelo Azzam

Laura Azzam

Pedro & Paula & Erika

Herbert Costa

Giovanna, Ana Paula & Ana Maria

Tatiane Fidelis & Nathércia Lima Torres

E especialmente para Victória Azzam Cortez.

Agradecimentos especiais à Prof. Dra. Teresa Limpo e à Prof. Dra. Maria São Luís de Castro por todo apoio e paciência.

RESUMO

Dada a escassez de questionários validados para a língua portuguesa que avaliam o conhecimento em casos de Insuficiência Cardíaca (IC), a presente investigação teve como objetivo testar e desenvolver para o contexto português "Questionário do Conhecimento sobre a Insuficiência Cardíaca Crónica" criado por De Walt et al. (2004). Depois de um processo rigoroso de tradução foram realizados três estudos. No Estudo 1 participaram 57 indivíduos divididos em duas condições (leitura de um folheto informativo seguida do preenchimento do questionário – FQ – vs. preenchimento do questionário seguido de leitura do folheto – QF). Verificamos que os participantes na condição FQ ($M = 9.31$, $DP = 1.81$), acertaram mais respostas do que na condição QF ($M = 5.90$, $DP = 2.40$). No Estudo 2 participaram 21 indivíduos que preencheram o questionário antes e depois da leitura do folheto. Depois da leitura, os participantes acertaram mais perguntas ($M = 10.38$, $DP = 1.69$) do que antes da leitura ($M = 6.48$, $DP = 2.89$). Por fim, o Estudo 3 foi realizado com 169 pacientes com IC para avaliar o seu conhecimento sobre a doença e examinar a relação do conhecimento com o género, idade e escolaridade. Em média, os participantes acertaram 8.53 perguntas ($DP = 2.19$). Verificamos ainda que as mulheres tinham mais conhecimento do que os homens ($M = 9.13$, $DP = 2.08$ vs. $M = 8.30$, $DP = 2.19$), e que um maior conhecimento estava associado a maior escolaridade e menor idade. Concluindo, este questionário mostrou-se um instrumento válido para avaliar o conhecimento sobre a IC.

Palavras-chave: insuficiência cardíaca, conhecimento da doença, validação de instrumentos.

ABSTRACT

Given the scarcity of validated questionnaires for the Portuguese language that evaluate the knowledge in cases of Heart Failure (HF), the present study was aimed at adapting to the Portuguese context the "Knowledge Questionnaire on Chronic Heart Failure" developed by De Walt et al. (2004). After a rigorous translation process, three studies were carried out. In Study 1, 57 individuals were divided into two conditions (informative flyer reading followed by questionnaire filling out - FQ - vs. questionnaire filling out followed by flyer reading - QF). We found that the participants in the FQ condition ($M = 9.31$, $SD = 1.81$), gave more correct responses than those in the QF condition ($M = 5.90$, $SD = 2.40$). In Study 2, 21 participants filled out the questionnaire before and after reading the flyer. After reading, participants gave more correct responses ($M = 10.38$, $SD = 1.69$) than before reading it ($M = 6.48$, $SD = 2.89$). Finally, Study 3 was conducted with 169 patients with IC to evaluate their knowledge about the disease and to examine the relationship between their knowledge and their gender, age and education. On average, participants provided 8.53 correct answers ($SD = 2.19$). We also found that women were more knowledgeable than men ($M = 9.13$, $SD = 2.08$ vs. $M = 8.30$, $SD = 2.19$), and that more knowledge was associated with higher education and younger age. In conclusion, this questionnaire proved to be a valid instrument to evaluate knowledge about HF.

Key words: heart failure, knowledge of the disease, instrument validation.

Introdução

Insuficiência Cardíaca (IC) é uma condição em que o coração não consegue manter o suprimento sanguíneo adequado às necessidades dos tecidos (Kumar & Robbins, 2007). Esta pode aparecer durante o estágio final de muitas formas de cardiopatias crônicas. Para se regular o débito cardíaco podem ser ativados mecanismos de compensação, como hipertrofia cardíaca ou neuro-humorais (o SRAA, sistema nervoso autônomo simpático e peptídeo natriurético tipo-B; (Guimarães, Belle, Bacal & Bocchi, 2011). Contudo, a capacidade de compensação desses mecanismos é limitada e, atingindo esse limite, o coração não consegue manter o débito cardíaco. Seja qual for sua origem, a IC tem como característica ou a redução do débito cardíaco e da perfusão tecidual ou uma acumulação de sangue nas veias, ocasionando assim edema periférico e pulmonar (Maciel, 2009). Se faz importante destacar também que, clinicamente, há uma divisão entre IC esquerda e direita, pois tal condição cardíaca pode se manifestar de modo independente somente em um dos lados do órgão. Porém, por ser um circuito fechado, é bem comum que a IC de um lado (principalmente a IC esquerda) resulte em esforço excessivo do outro lado, levando a uma IC global. Tal congestão sanguínea e o consequente edema pulmonar levam a sinais e sintomas clínicos como tosse e dispnéia, inicialmente em atividades físicas e posteriormente inclusive em repouso (Lam et al, 2011).

De acordo com estudos realizados na área de doenças cardiovasculares, a IC é a principal causa de internamentos de pessoas com mais de 65 anos na Europa (Nehra & Sharma, 2016). Tanto nos países europeus como nos Estados Unidos, entre 5% e 9% dos maiores de 65 anos sofrem de IC, enquanto nos adultos até 65 anos essa percentagem cai para entre 1% e 3%. Em Portugal, 4% de todas as pessoas entre 25 e 99 anos se encontram sob os problemas da IC. No entanto, restringindo-se à faixa etária entre 70 e 79 anos, o percentual sobe para 12%, e dentre aqueles que ultrapassaram os 80 anos, os números atingem a marca de 16% (Ceia, Fonseca, & Mota, 2002).

Um fator crucial para lidar com a IC é a informação que os pacientes têm sobre a doença. Através deste conhecimento, o paciente saberá quais os sinais e sintomas da doença, assim como os cuidados que devem ter consigo e na escolha de um especialista para acompanhar o tratamento. Efetivamente, os indivíduos que têm dificuldades em manter o autocuidado têm maior probabilidade de serem hospitalizados e, por consequência, acabam

tendo uma baixa expectativa de vida (DeWalt et al., 2004). Torna-se assim relevante a existência de medidas que permitam avaliar o conhecimento que os pacientes têm sobre a IC. Desta forma, este estudo tem como objetivo desenvolver e validar para o contexto português um questionário para avaliar o conhecimento dos indivíduos sobre a IC.

Insuficiência Cardíaca

De forma simplificada, pode-se dizer que a IC é uma condição na qual o coração não bombeia o sangue para o corpo tão bem como deveria. Dessa forma, alguns sinais de alerta indicados pelos clínicos são: dor no peito, falta de ar ao acordar, palpitações, aumento de peso súbito, cansaço e perda de apetite. A IC congestiva crônica encontra-se inserida no grupo das patologias cardiovasculares e doenças coronárias (Townsend, Wilson, Bhatnagar, Wickramasinghe, Rayner & Nichols, 2016). Neste grupo, também estão inseridas doenças como: a insuficiência cardíaca defeito do septo atrial, persistência do forame oval, defeito do septo ventricular, persistência do canal arterial, defeito no septo atrioventricular, tetralogia de fallot, transposição das grandes artérias, persistência do canal arterial e entre outras. (Kumar, Habbas & Aster, 2015). Este tipo de doença corresponde à razão de óbitos mais recorrente em Portugal.

Com relação à avaliação da IC, a New York Heart Association (NYHA) é comumente utilizada como método de classificação funcional em pacientes portadores da doença, os quais são classificados pelo médico tendo como base os sintomas da IC as limitações funcionais encontradas. A Classe I é a mais branda. Nela, o paciente não nota qualquer restrição quanto às suas atividades físicas, não se queixando, portanto, de palpitações, fadiga, dispneia ou dor anginosa. Na Classe II, já se verifica uma ligeira restrição: dispneia, fadiga, palpitações e dor são percebidas, porém o sujeito não sofre quando em repouso. Na Classe III, os problemas com as atividades físicas não se resumem a apenas um ligeiro desconforto. Este é agudo, e a dispneia, a fadiga e as palpitações fogem muito mais do controle. Entretanto, enquanto em repouso, o paciente ainda se mantém confortável. A Classe IV é a mais grave. Nela, é impossível realizar normalmente qualquer atividade física, e mesmo o estado de repouso pode apresentar contratempos (Cardoso, 2016).

Além da sintomatologia e da história clínica do paciente, alguns exames que são utilizados para o diagnóstico da IC são angiotomografia coronariana, ressonância cardíaca, cineangiocoronariografia, eletrocardiograma e ecocardiograma. A radiografia ao tórax também é útil, com o objetivo específico de eliminar a possibilidade de patologia pulmonar, enfermidade que possui os mesmos sintomas dos da IC (Damy et al., 2012). Diagnosticada a IC, a adesão ao tratamento por parte dos pacientes é essencial para um prognóstico. Têm sido

identificados vários fatores que influenciam a adesão ao tratamento, tais como, as condições sociodemográficas, o tipo de IC, os métodos terapêuticos e a relação entre os profissionais envolvidos (Dewulf, 2005). Contudo, pouca atenção tem sido dada ao conhecimento que os pacientes têm sobre a doença.

A importância do conhecimento

A adesão ao tratamento é caracterizada como um comportamento em que a pessoa passa a ser capaz de integrar de forma adequada no seu dia-a-dia a orientação médica (e.g., uso de medicamentos, dietas, mudanças no estilo de vida). Apesar de a investigação ser ainda escassa no âmbito da IC, em outras doenças crônicas tem sido demonstrada a importância do conhecimento do paciente sobre a doença para um possível melhor prognóstico (Bonin, Santos, Ghisi, Vieira, Amboni & Benetti, 2014). Contudo, embora estes fatores sejam caracterizados como comportamentos protetores da saúde, pesquisas evidenciam que a baixa adesão ao tratamento em doenças crônicas é um problema mundial, que atinge países desenvolvidos em até 50% e pode ser ainda mais grave em outros países ainda em desenvolvimento (Figueira et al, 2017).

Segundo estudos realizados, a doença cardiovascular é a causa número um de mortes década após década por conta da falta de auto-cuidado. Além disso, é uma doença que acomete principalmente a população de idosos, os quais muitas vezes já possuem outras condições crônicas. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define que o autocuidado deve ser realizado de forma primária em indivíduos e famílias saudáveis para que estes previnam a ocorrência de doenças, da mesma forma que deve ocorrer em indivíduos adoecidos. No caso de ser portador de doenças cardiovasculares, o paciente deve ser capaz e ter todas as informações necessárias para adaptar sua rotina à sua “nova realidade”. Por exemplo, com relação à realização de dietas, o indivíduo deve modificar seus hábitos prévios para o manejo da doença. Por exemplo, a mudança de padrões dietéticos e a restrição de nutrientes específicos e benéficos para o coração podem aumentar a estabilidade dos sintomas. Ainda em relação aos comportamentos positivos frente à doença, o uso responsável e informado da medicação potencializa o tratamento e, portanto, é importante que os pacientes estejam informados sobre seus possíveis efeitos colaterais e sobre quando devem entrar em contato com o médico para discutir sobre a descontinuação ou alteração dos medicamentos antes de tomarem qualquer decisão. Com relação à comportamentos nocivos às doenças cardiovasculares, o tabaco é um dos maiores desafios tanto para os pacientes quanto para a equipe médica. Parar de fumar, ou nunca mesmo nem começar, é um grande passo para o auto-cuidado. Pacientes que cessaram o uso do tabaco após descobrirem doenças

cardiovasculares têm melhores resultados do que aqueles que continuam com o hábito. Para os não fumantes, o risco de morte pode diminuir em até dois terços comparados com aqueles que continuam a fumar. (Riegel et al, 2017).

Apesar da escassez de informação sobre a importância do conhecimento sobre a IC comparativamente a outras doenças mais divulgadas, resultados de estudos que examinaram o conhecimento sobre a doença como acima descrito, fazem supor que também na IC poderá ser relevante avaliar o conhecimento que os pacientes têm sobre o seu estado clínico. Sendo a IC uma doença de difícil diagnóstico, uma vez que se consiga diagnosticá-la – o que raras vezes ocorre de forma precoce –, torna-se essencial que os pacientes tenham determinados conhecimentos essenciais para coexistir com ela. Quanto maiores forem as informações que os pacientes possuírem acerca de sua enfermidade, menores serão as chances de readmissão hospitalar. Tais conhecimentos incluem a causa, os sintomas, a provável duração e a esperada evolução do quadro clínico.

Avaliação do Conhecimento sobre a IC

Levando em consideração a escassez de materiais produzidos e validados na língua portuguesa para avaliar o conhecimento na IC, foi realizada uma pesquisa ampla na literatura médica para escolher o instrumento mais adequado a este estudo. Nessa busca, foram descartados cinco questionários (cf. Tabela 1) pelos seguintes motivos: linguagem de difícil compreensão, itens para preenchimento de lacunas, o que demandaria mais tempo e conhecimento específico por parte dos participantes, pouca organização e abrangência de informações sobre a doença e público alvo específico.

Tabela 1. Revisão de instrumentos utilizados para avaliar o conhecimento.

Autores	Título do instrumento	Características
Artinian, Magnan, Christian, & Lange (2002)	Teste de conhecimento para Insuficiência Cardíaca	13 questões de múltipla escolha, mais dois itens de preenchimento de lacuna relacionados à alimentação (3), medicação (5), auto-cuidado (3), conceitos relacionados à IC (2) e sinais e sintomas (2)
Van der Wal, Jaarsma, Moser & Veldhuisen (2005)	Escala holandesa de conhecimento de Insuficiência Cardíaca	15 questões de múltipla escolha referentes à IC em geral (4 itens), tratamento da IC (6 itens sobre dieta, restrição de líquidos e atividade física), sintomas e reconhecimento de sintomas (5 itens).
Kato, Kinugawa, Nakayama, Hatakeyama, Tsuji, Kumagai, Komuro & Nagai (2013)	Escala Japonesa de Conhecimento sobre Insuficiência Cardíaca	17 itens referentes à IC em geral (3 itens), sinais e sintomas na IC (5 itens) e sobre o tratamento e auto-cuidado relacionados à IC (9 itens).
Hui Yang, Chan, Or, Lee, Yu & Woo (2006)	Teste de conhecimento para Insuficiência Cardíaca Congestiva e Questionário de Pesquisa de Suporte Social	[1]. Teste de conhecimento sobre a IC congestiva (10 itens de múltipla-escolha), Chronic heart failure questionnaire (20 itens divididos em 4 domínios: dispneia (5), fadiga (4), estado emocional (7) e domínio (4), sendo cada item pontuado em uma escala Likert de 7 pontos (1 = pior / 7 = melhor). [2]. Questionário de pesquisa de suporte social (questionário de preenchimento independente com 20 itens que medem a auto-percepção da adequação do suporte social em pacientes com doença crônica.)
Bonin,, dos Santos, Ghisi, Vieira, Amboni, & Benetti. (2013)	Questionário sobre pacientes com Insuficiência Cardíaca	19 itens divididos em áreas de importância para a educação do paciente: exercício físico (4), medicação (2), conceito de sinais e sintomas (1), estilo de vida e fatores de risco (2), diagnóstico (1), tratamento (1), auto-cuidado e estilo de vida (2), sinais e sintomas e auto-cuidado (1), patofisiologia (1), autoc-cuidado (2), sinais e sinomas e fatores de risco (1), fatores de risco (1).

Portanto, verificou-se que o instrumento mais adequado para a realização deste estudo foi o de DeWalt et al. (2004), pois foi desenhado para pacientes com baixo nível de escolaridade e poderia assim se adequar à população diversa deste estudo. O questionário

desenvolvido por DeWalt et al. (2004) contém 14 perguntas que permitem avaliar o conhecimento que o indivíduo tem acerca da IC e do seu tratamento. Todas as perguntas são de escolha múltipla variando entre 3 e 5 hipóteses de resposta, incluindo a opção “não sei” para evitar respostas aleatórias. Logo de início, o paciente terá que responder a duas perguntas mais gerais acerca da IC. Por entender que a percepção da doença leva o paciente a se posicionar mais adequadamente perante os problemas decorrentes de sua patologia, o questionário de DeWalt et al. (2004) aborda, em seguida, os temas da desidratação e dos sinais que indicam o agravamento do quadro clínico. Na parte final, o paciente deverá dizer quais acredita ser as consequências e possíveis medidas preventivas e combativas a serem adotadas em determinadas situações cotidianas, como pernas mais inchadas que o normal, falta de ar ou aumento do peso.

DeWalt et al. (2004) validou este questionário num estudo onde implementou um programa para promover o auto-cuidado na IC numa população de doentes com baixa escolaridade. Desta forma, foram realizados ensaios clínicos randomizados, os quais demonstraram que os programas educativos podem, de fato, reduzir as hospitalizações em pacientes com IC. No teste piloto, foram utilizados grupos focais e entrevistas individuais de resposta cognitiva com o objetivo desenvolver um manual educativo para estes pacientes. Além disso, foi feita uma intervenção para o gerenciamento da doença, que inclui o uso de um panfleto informativo, sessão educacional individualizada com duração de uma hora e chamadas telefônicas programadas, as quais foram sendo reduzidas ao longo de seis semanas. Após o piloto, foi realizado um estudo com duração de 3 meses para testar a eficácia e aceitabilidade o programa. Os resultados demonstraram que percentagem de pacientes que se pesavam todos os dias aumentou de 32% para 100% em 12 semanas. Não obstante, o aumento da escala Minnesota Living with Heart Failure (MLWHF) foi de 9.90 pontos no período de três meses, o que corresponde a uma melhora em uma classe na escala de insuficiência cardíaca da New York Heart Association. Ao final do estudo, chegou-se à conclusão de que o programa de gerenciamento da IC projetado especificamente para pacientes com baixa escolaridade é aceitável e está associado à melhoria no comportamento de auto-cuidado e sintomas relacionados à doença.

A importância do estudo

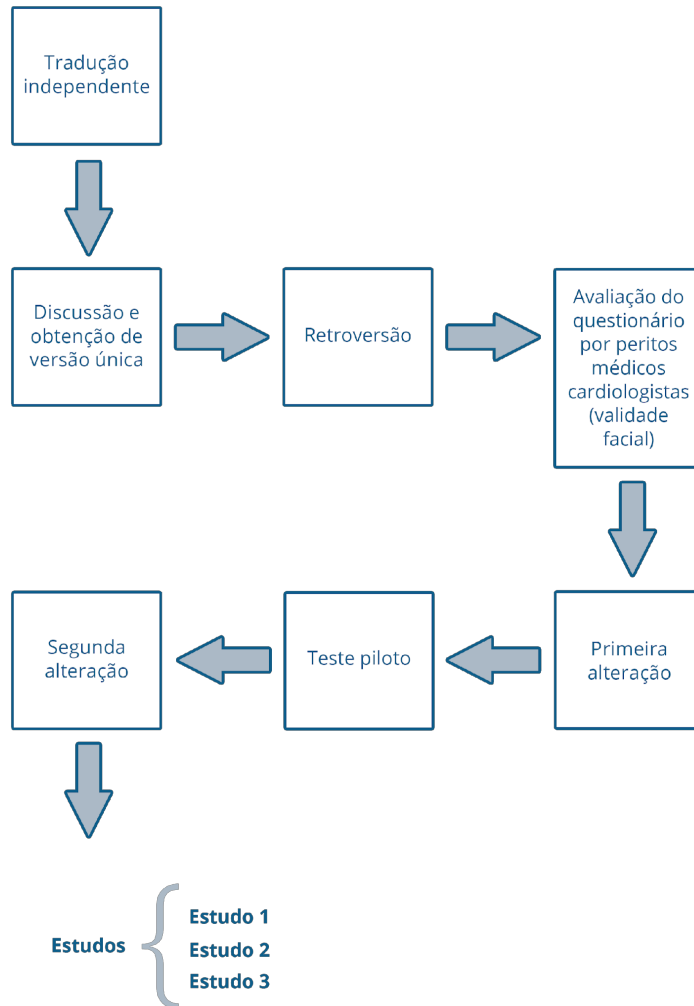
Dada a preocupação com os índices de re-internamento por falta de conhecimento sobre a doença por parte dos pacientes, o questionário sobre o conhecimento da IC é de grande utilidade para que os profissionais da saúde compreendam qual é o nível de conhecimento que os pacientes diagnosticados com IC têm sobre a sua doença. Este estudo se

mostra fundamental devido à importância mencionada ao longo do texto quanto à percepção das doenças por parte dos pacientes, mais especificamente acerca daqueles que sofrem de IC. Este trabalho junta-se à crescente preocupação que toma conta do mundo acadêmico quanto à vida e às reações daqueles que subitamente se veem diagnosticados com uma inesperada patologia, ao mesmo tempo em que, sob uma análise prática, busca ajudar diversos profissionais da saúde a se comportarem de um modo mais desejável diante do paciente, inserindo-o no protagonismo de seu próprio tratamento.

Presente Investigação

A presente investigação teve como objetivo desenvolver e testar a versão Portuguesa do "Questionário do Conhecimento sobre a Insuficiência Cardíaca Crônica" criado por DeWalt et al. (2004). Para isso, primeiramente foi implementada uma fase de desenvolvimento do instrumento, a qual foi composta por seis etapas, seguida de uma fase de teste que envolveu três estudos (cf. Figura 1).

Figura 1. Etapas de desenvolvimento do instrumento



Desenvolvimento do Instrumento

O questionário utilizado para os três estudos foi inicialmente traduzido de forma independente por dois investigadores pertencentes ao Centro de Psicologia da Universidade do Porto, falantes do Português Europeu e fluentes na língua inglesa. Ao final do processo de tradução, foram obtidas duas versões, as quais foram analisadas e comparadas a fim de se chegar a uma versão final única (cf. ver Anexo 1). Para garantir a validade da tradução do questionário, foi realizada uma retroversão desta versão única, efetuada por um indivíduo

nativo americano e falante do Português Europeu. Esta versão confirmou a similitude semântica e de conteúdo da versão Portuguesa à versão Inglesa original (cf. ver Anexo 2).

Além disso, para que a validade facial do instrumento fosse assegurada, a primeira versão do questionário foi analisada e avaliada por um grupo de cinco médicos cardiologistas. Desta forma, foi-lhes pedido para que examinassem todos os itens, e que respondessem a três questões, utilizando uma escala tipo Likert de 5 pontos (1 = *discordo totalmente* a 5 = *concordo totalmente*): (1) Este questionário avalia o que as pessoas sabem sobre a insuficiência cardíaca; (2) Este questionário é composto por itens que abordam aspectos importantes da insuficiência cardíaca; e (3) Este questionário parece um bom indicador do conhecimento das pessoas sobre a insuficiência cardíaca.

De forma geral, os médicos cardiologistas sugeriram duas alterações, que foram ambas implementadas. Na primeira alteração sugeriram a remoção do item 14 da escala original (*"Comparada com alguém sem insuficiência cardíaca, uma pessoa com insuficiência cardíaca deve beber..."*), pois seu conteúdo diz respeito a uma fase específica da IC, a qual afeta apenas parte e não todos os doentes. A segunda alteração foi referente ao item 10 (*"O aumento de peso é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?"*) considerado vago. Este foi assim reformulado com o objetivo de tornar mais específico, passando a ser: *"O aumento de peso **inesperado, progressivo e rápido** é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?"*.

Relativamente à avaliação do instrumento pelos médicos cardiologistas, todas as questões foram pontuadas com a nota máxima (*concordo totalmente*), com a exceção da terceira questão (*Este questionário parece um bom indicador do conhecimento das pessoas sobre a insuficiência cardíaca*), a qual foi avaliada por um dos médicos cardiologistas com o valor quatro (*concordo*).

Para testar a aplicabilidade do questionário, foi ainda realizado um teste piloto constituído por um grupo de pacientes de IC em contexto hospitalar. Durante este teste, verificou-se que o item 1 (*"Insuficiência cardíaca significa que..."*) estava a causar demasiada ansiedade nos participantes por conta da segunda opção de resposta (*o seu coração pode parar de bater a qualquer momento*). Por este motivo, optou-se por mudar a ordem das respostas, passando esta opção para terceiro lugar. Adicionalmente, foi realizado um ajuste na posição do item 3 no contexto geral do questionário (*"A medicação prescrita para urinar pode levar a que o doente fique desidratado (perdeu demasiada água). Qual dos seguintes sinais indica desidratação?"*), o qual passou para o fim do questionário, no intuito de facilitar a coerência e integração dos itens.

No Quadro 1, apresenta-se a versão final do instrumento utilizada nos estudos.

Quadro 1. Versão final do questionário traduzido para o contexto português (respostas corretas assinaladas a negrito).

Conhecimento da Insuficiência Cardíaca Crônica
(DeWalt et al., 2004)

Gostaríamos de saber o que sabe acerca da insuficiência cardíaca e do seu tratamento. Nesta folha estão algumas perguntas sobre este tema. Pedimos que nos diga qual é a resposta que pensa estar correta para cada uma das perguntas. Se não souber a resposta, não se preocupe, diga apenas “não sei”.

1. Insuficiência Cardíaca significa que:

- ☐ o seu coração está a bater fora do ritmo
- ☒ **o seu coração não está a bombear sangue como devia**
- ☐ o seu coração pode parar de bater a qualquer momento
- ☐ está a ter um ataque cardíaco
- ☐ não sei

2. Qual dos seguintes sintomas pode ser devido à insuficiência cardíaca?

- ☐ dores de cabeça
- ☐ pele amarelada
- ☒ **falta de ar quando está deitado**
- ☐ vomitar sangue
- ☐ não sei

De seguida estão indicados alguns problemas. Terá de dizer se o surgimento de cada um deles (ou o seu agravamento) é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar. Se não souber a resposta, diga apenas “não sei”.

3. A falta de ar é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

- ☒ **Sim** ☐ Não ☐ Não sei

4. O inchaço das pernas ou dos tornozelos é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

- ☒ **Sim** ☐ Não ☐ Não sei

5. A pele amarelada é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

- ☐ Sim ☒ **Não** ☐ Não sei

6. Acordar de noite com falta de ar é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

- ☒ **Sim** ☐ Não ☐ Não sei

7. Vomitar sangue é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ **Não** ☐ Não sei

8. Ter dores de cabeça é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ **Não** ☐ Não sei

9. O aumento inesperado, progressivo e rápido de peso é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ **Sim** ☐ Não ☐ Não sei

10. Se comer demasiado sal, isso:

- ☐ **irá fazer com que a insuficiência cardíaca piore**
- ☐ irá fazer com que a insuficiência cardíaca melhore
- ☐ não terá qualquer efeito na insuficiência cardíaca
- ☐ não sei

11. O que deve fazer quando sente maior falta de ar e o seu peso aumentou cerca de 3 kg acima do seu peso habitual?

- ☐ parar de tomar os diuréticos
- ☐ **telefonar ao médico**
- ☐ fazer dieta
- ☐ pesar-se no dia seguinte para ver se ganhou mais peso
- ☐ não sei

12. O que deve fazer quando as suas pernas incham mais do que o normal?

- ☐ **tomar uma dose extra de diuréticos**
- ☐ caminhar mais
- ☐ comer mais sal
- ☐ comer mais proteína
- ☐ não sei

13. A medicação receitada para urinar pode levar a que o doente fique desidratado (perdeu demasiada água). Qual dos seguintes sinais indica desidratação?

- ☐ **tonturas**
- ☐ falta de ar
- ☐ dores no peito
- ☐ ardência ao urinar
- ☐ não sei

14. Alguém com insuficiência cardíaca deve pesar-se:

- ☐ **todos os dias**
 - ☐ uma vez por semana
 - ☐ uma vez por mês
 - ☐ apenas se se sentir mal
 - ☐ não sei
-

Estudo 1

Este estudo teve como objetivo principal avaliar o questionário sobre a IC, especificamente, a sua capacidade para discriminar entre pessoas com mais e menos conhecimento, o que foi manipulado através da utilização de um folheto informativo sobre a IC. A hipótese do estudo foi que os participantes iriam demonstrar mais conhecimento quando recebessem informações sobre a IC antes de preencherem o questionário comparativamente aos participantes que receberam as mesmas informações depois de o preencherem.

Método

1. Participantes

Neste estudo participaram 57 indivíduos (37 mulheres), com idades entre 14 e 66 anos ($M = 40$, $DP = 35.3$). Destes 3% indivíduos tinham o 6º ano, 19% tinham o 9º ano, 19% o 12º ano, 31% tinham um curso superior e 26% tinham acima do curso superior. Como critério para a participação do estudo, foi definido que seriam excluídos todos aqueles com que tivessem algum familiar com IC, pois presume-se que estes já possam ter recebido alguma informação prévia sobre a doença.

2. Materiais

Foi utilizado o Questionário do Conhecimento sobre a Insuficiência Cardíaca Crónica desenvolvido por DeWalt et al. (2004) e adaptado ao contexto português como descrito anteriormente. Este questionário mede o nível de conhecimento dos indivíduos sobre a IC através de auto relato, sendo composto por 14 perguntas de múltipla escolha, e verdadeiro-falso. Além do questionário, foi também utilizado um panfleto informativo sobre a IC, que foi desenvolvido pela equipa multidisciplinar do Projeto DEM. O panfleto contava com dados importantes sobre a IC, incluindo informações incluídas no questionário, tal como a definição da doença, sinais de alerta e como proceder ao receber o diagnóstico (cf. ver Anexo 3).

3. Desenho experimental e procedimento

Os participantes foram divididos aleatoriamente por duas condições experimentais: panfleto-questionário vs. questionário-panfleto. Na condição panfleto-questionário, foi realizada uma breve apresentação sobre o estudo (cf. ver Anexo 4) e foi apresentado um panfleto informativo com dados básicos sobre a IC. Posteriormente, foi pedido aos participantes que preenchessem o questionário de forma independente. Na condição questionário-panfleto, seguiu-se o procedimento inverso. Especificamente, foi inicialmente pedido aos indivíduos que preenchessem o questionário sobre IC de forma independente e só posteriormente é que foi feita a apresentação do panfleto informativo.

Resultados e Discussão

No Quadro 1 apresenta-se a frequência e a percentagem de respostas corretas em cada item do questionário por condição experimental. Como se pode observar no Quadro, em ambas as condições, o item 13 (sobre os efeitos colaterais do uso de diuréticos) foi o que teve a menor percentagem de respostas corretas (0% na condição questionário-folheto e 3% na condição folheto-questionário). Já o item que teve maior percentagem de respostas corretas foi o 11 na condição questionário-folheto (77%) e o 4 na condição folheto-questionário (96%).

Para verificar se a apresentação do folheto antes da aplicação do questionário levava a um maior número de respostas corretas, conduziu-se um teste *t* para amostras independentes no qual se comparou a média de respostas corretas entre os grupos. Os resultados mostraram que os participantes na condição questionário-folheto ($M = 5.90$, $DP = 2.40$) acertaram **menos** perguntas do que os participantes na condição folheto-questionário ($M = 9.31$, $DP = 1.81$), $t(55) = -5.95$, $p < .001$, $d = 1.60$. Tal como esperado, a condição em que o questionário foi aplicado foi capaz de discriminar os participantes que tinham recebido informação prévia sobre a IC e os que não tinham recebido essa informação.

Quadro 2. Frequência e Percentagem de Respostas Corretas em cada Item por Condição

Itens	Respostas corretas na condição Questionário-Folheto		Respostas corretas na condição Folheto- Questionário	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
1	3	10%	4	7%
2	21	67%	20	77%
3	17	54%	18	69%
4	22	71%	25	96%
5	14	45%	21	80%
6	8	38%	13	62%
7	21	67%	20	77%
8	8	25%	16	61%
9	4	13%	4	15%
10	4	14%	23	85%
11	24	77%	23	88%
12	19	61%	20	77%
13	0	0%	1	3%
14	5	16%	13	50%

Estudo 2

Este estudo teve como objetivo principal avaliar se o conteúdo do panfleto informativo sobre a IC estaria consonante com as informações contidas no questionário. Para tal, foi realizado um estudo intra-sujeito no qual os participantes dispunham de um tempo maior do que no Estudo 1 para ler as informações contidas no panfleto para assim depois preencher o questionário de forma independente novamente. Através desta, a hipótese sustentada foi de que os participantes teriam um melhor desempenho no segundo momento após terem lido o panfleto informativo.

Método

1. Participantes

Neste estudo participaram 21 indivíduos (10 mulheres), com idades entre 20 e 34 anos ($M = 25.86$ anos, $DP = 3.59$), todos com diploma de curso superior. Tal como no estudo anterior, ter IC ou um familiar com IC foi definido como critério de exclusão.

2. Materiais

Questionário e panfleto informativo utilizados no Estudo 1.

3. Desenho experimental e procedimento

Neste estudo foi utilizado um desenho experimental intra-sujeitos (cf. ver Anexo 5). Todos os participantes desempenharam as mesmas tarefas. Primeiro, os indivíduos responderam ao questionário do conhecimento sobre a IC sem lhes ter sido fornecida qualquer informação sobre a doença. De seguida, foi entregue o panfleto informativo com dados básicos sobre a IC utilizado no Estudo 1 aos participantes, dando-lhes 5 minutos para a leitura do mesmo. Por fim, depois de ter recolhido o panfleto, foi-lhes pedido que preenchessem novamente o questionário do conhecimento de forma independente.

Resultados e Discussão

No Quadro 3 apresenta-se a frequência e a percentagem de respostas corretas em cada item do questionário por condição experimental. Como se pode observar no Quadro 3, em ambas as condições, o item 13 foi o que teve a menor percentagem de respostas corretas (8% na condição questionário-folheto e 26% na condição folheto-questionário). No primeiro momento, o item que obteve maior percentagem foi o 4 (87%). Já na condição folheto-questionário, pode-se observar claramente o efeito causado pela apresentação das informações anteriores à aplicação do questionário, pois cinco itens apresentaram a percentagem máxima de acertos.

Para verificar se a apresentação do folheto levava a um maior número de respostas corretas de forma global, conduziu-se um teste *t* para amostras emparelhadas no qual se comparou a média de respostas corretas antes e depois da leitura do folheto. Os resultados mostraram que, antes de lerem o folheto, os participantes acertaram menos perguntas ($M = 6.48$, $DP = 2.89$) do que depois de lerem o folheto ($M = 10.38$, $DP = 1.69$), $t(30) = -6.77$, $p < .001$, $d = 1.64$. Tal como esperado, a condição em que o questionário foi aplicado foi capaz de discriminar os participantes que tinham recebido informação prévia sobre a IC e os que não tinham recebido essa informação (i.e., antes vs. depois de os participantes terem recebido informação sobre a IC).

Quadro 3. Frequência e Percentagem de Respostas Corretas em cada Item por Condição Experimental

Itens	Respostas corretas no Primeiro Momento		Respostas corretas no Segundo Momento	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
1	19	82%	22	100%
2	10	43%	14	60%
3	15	65%	18	78%
4	20	87%	22	100%
5	15	65%	22	100%
6	5	21%	14	60%
7	14	60%	18	78%
8	4	17%	14	60%
9	3	13%	5	21%
10	6	26%	22	100%
11	15	65%	21	95%
12	19	82%	15	65%
13	2	8%	6	26%
14	3	13%	22	100%

Estudo 3

O estudo foi realizado no Hospital São João (CHSJ) com os pacientes que aguardavam pelo atendimento de consultas externas marcadas. Este estudo ocorreu no âmbito do projeto DEM¹, tendo aprovação da Comissão de Ética do Hospital, e teve como principais objetivos avaliar o conhecimento de pacientes com IC sobre a doença bem como examinar a relação do conhecimento com o género, idade e escolaridade destes.

¹ Projeto de investigação “Symbiotic technology for societal efficiency gains: Deus ex Machina”, co-financiado pelo NORTE 2020 e FEDER (NORTE-01-0145-FEDER-00026), liderado pela Fraunhofer AICOS Portugal e desenvolvido em parceria com o Centro de Psicologia da Universidade do Porto.

Método

1.Participantes

Participaram deste estudo 169 indivíduos (47 mulheres), com idades entre 32 e 87 anos ($M = 62.57$, $DP = 10.93$) e uma média de anos de escolaridade de 6.52 ($DP = 3.98$). Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: diagnóstico de IC e acompanhamento nos serviços de consulta de Insuficiência Cardíaca e Transplante do Serviço de Cardiologia do Centro Hospitalar São João (CHSJ). Os critérios de exclusão, foram: deficiência visual grave, e incapacidade de escrever e comunicar claramente.

2. Materiais

Questionário e panfleto informativo utilizados nos estudos anteriores.

3. Procedimento

O questionário foi administrado na sala de espera das consultas externas do centro hospitalar. Os pesquisadores abordaram os pacientes, explicando sobre a pesquisa realizada e perguntavam-lhes se teriam interesse em participar enquanto aguardavam a consulta médica. Com a resposta positiva, o questionário era aplicado e em seguida eram dadas as informações contidas no folheto. Por fim, se o participante demonstrasse maior interesse sobre a pesquisa, era instruído a pedir maiores informações com a enfermeira ou com o próprio médico.

Resultados e Discussão

Como se pode observar no Quadro 4, no total, os participantes acertaram uma média de 8.53 perguntas ($DP = 2.19$). Mais especificamente, pode-se notar que grande parte dos participantes sabiam que a origem da IC se encontra na perda da capacidade do coração de bombear sangue como deveria (49%) e de que um dos seus principais sintomas é a falta de ar quando se está deitado (78%). Boa parte dos participantes conseguiram identificar sintomas relacionados à desidratação (39%). Além disso, quase a totalidade dos pacientes demonstraram saber que o consumo de sal possui efeitos nocivos na IC (98%) e mais da metade têm a noção de que o aumento de peso e dos sintomas relacionados à falta de ar justificam que o paciente entre em contato com o seu médico (64%). Em contrapartida, poucos foram aqueles que responderam que a falta de ar é um dos sintomas de que a insuficiência cardíaca está a piorar (11%), sendo que 85% da amostra respondeu incorretamente que não. Da mesma forma, poucos indicaram que acordar à noite com falta de ar é um sinal de que a IC está a piorar (19%).

É ainda de notar que, embora mais de metade dos participantes tenham respondido que o aumento de peso súbito (cerca de 3kg a mais do peso habitual) justifica a ligação ao médico, apenas cerca de um terço respondeu que o aumento de peso é um sinal de que a IC está a piorar (34%), e que alguém com IC deve monitorar seu peso todos os dias (24%), sendo que a maior parte respondeu que os indivíduos devem-se pesar apenas uma vez por semana (39%).

Muitos participantes relacionaram erradamente que o agravamento da doença estava associado a pele amarelada (57%), sintoma que é originalmente ligado à icterícia (hepatite); a dores de cabeça (55%), o que pode estar relacionado ao senso comum de que as dores de cabeça estariam na gênese de diversas doenças; e a vomitar sangue (73%), sintoma que também está relacionado à insuficiência hepática. Com relação à questão de número três, a amostra demonstrou ainda ter pouco conhecimento sobre os sintomas relacionados à retenção de líquidos (inchaço nas pernas ou dos tornozelos é um sinal de que a IC está a piorar - 10% de respostas corretas), e, de forma relacionada, sobre o que fazer quando as pernas incham mais do que o normal (20% de respostas corretas).

Quadro 4. Frequência e Percentagem de Respostas Corretas e Incorretas de Cada Item.

Perguntas e Opções de Resposta (resposta correta a negrito)	Frequência	Percentagem
1. Insuficiência Cardíaca significa que:		
o seu coração está a bater fora do ritmo	49	29%
o seu coração não está a bombear sangue como devia	83	49%
o seu coração pode parar de bater a qualquer momento	14	8%
está a ter um ataque cardíaco	4	3%
não sei	19	11%
2. Qual dos seguintes sintomas pode ser devido à insuficiência cardíaca?		
dores de cabeça	18	10%
pele amarelada	6	4%
falta de ar quando está deitado	132	78%
vomitando sangue	2	1%
não sei	11	7%
3. A medicação prescrita para urinar pode levar a que o doente fique desidratado (perdeu demasiada água). Qual dos sinais indica desidratação?		
tonturas		
falta de ar	66	39%
dores no peito	6	4%
ardência ao urinar	9	6%
não sei	46	27%
	41	24%
4. A falta de ar é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	19	11%
Não	143	85%
Não sei	7	4%
5. O inchaço das pernas ou dos tornozelos é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	18	10%
Não	135	80%
Não sei	16	10%
6. A pele amarelada é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	97	57%
Não	45	27%
Não sei	27	16%
7. Acordar de noite com falta de ar é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	32	19%
Não	131	77%
Não sei	6	4%
8. Vomitando sangue é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	123	73%
Não	29	17%
Não sei	17	10%
9. Ter dores de cabeça é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	94	55%
Não	64	38%

Não sei	11	7%
10. O aumento de peso é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?		
Sim	58	34%
Não	88	52%
Não sei	23	14%
11. Se comer demasiado sal, isso:		
irá fazer com que a insuficiência cardíaca piore	166	98%
não terá insuficiência cardíaca	3	2%
não sei	0	0.00%
12. O que deve fazer quando sente maior falta de ar e o seu peso aumentou cerca de 3 kg acima do seu peso habitual?		
parar de tomar os diuréticos	2	2%
telefonar ao médico	108	64%
fazer dieta	29	17%
pesar-se no dia seguinte para ver se ganhou mais peso	16	9%
não sei	14	8%
13. O que deve fazer quando as suas pernas incham mais do que o normal?		
tomar uma dose extra de diuréticos	34	20%
caminhar mais	71	42%
comer mais proteína	38	23%
não sei	25	15%
14. Alguém com insuficiência cardíaca deve pesar-se:		
todos os dias	41	24%
uma vez por semana	66	39%
uma vez por mês	42	25%
apenas se se sentir mal	8	5%
não sei	11	7%

Para verificar se o conhecimento sobre a IC variava entre homens e mulheres foi feito um teste t para amostras independentes. Os resultados demonstraram que havia diferenças significativas entre homens e mulheres, $t(167) = 2,246$, $p = .026$, $d = 0.38$, com médias superiores para as mulheres ($M = 9.13$, $DP = 2.08$ vs. $M = 8.30$, $DP = 2.19$). Foi ainda examinada a relação da escolaridade e idade com o nível de conhecimento dos participantes com correlações de Pearson. Os resultados mostraram que a escolaridade e o conhecimento se correlacionam positivamente ($r = .34$, $p < .001$), significando que quanto maior a escolaridade, maior o conhecimento sobre a IC. Em relação à idade e ao conhecimento, verificou-se uma correlação moderada e negativa ($r = -.17$, $p = .03$), sendo que quanto maior a idade, menor o conhecimento sobre a IC.

Discussão Geral

A presente investigação teve como principal objetivo desenvolver e validar o questionário de DeWalt et al. (2004) para o contexto português. Para isso, foram realizadas diversas etapas: traduções independentes, debates técnicos, verificações por profissionais e estudo piloto de aplicabilidade. Por fim, seguiram-se os três estudos realizados em momentos diferentes.

O primeiro estudo teve como objetivo principal avaliar o questionário sobre a IC, especificamente, a sua capacidade para discriminar entre pessoas com mais e menos conhecimento, o que foi manipulado através da utilização de um folheto informativo sobre a IC. Neste caso, foi determinado que os participantes na condição folheto-questionário ($M = 9.31$, $DP = 1.81$) acertaram em mais perguntas do que os participantes na condição questionário-folheto ($M = 5.90$, $DP = 2.40$). Por ser um teste piloto, este primeiro estudo foi realizado em ambiente não controlado e com indivíduos de diversas faixas etárias. Após realizar a análise dos resultados, verificou-se a importância de realizar um segundo estudo em ambiente controlado e com faixas etárias pré-definidas com o objetivo avaliar se o conteúdo do panfleto informativo sobre a IC estaria consonante com as informações contidas no questionário. Para tal, foi realizado um estudo intra-sujeito, no qual os participantes respondiam ao questionário sem as informações do panfleto e posteriormente respondiam novamente após terem recebido informações.

Os resultados mostraram que, antes de lerem o folheto, os participantes acertaram menos perguntas do que depois de lerem o folheto ($M = 46.53$ vs. $M = 74.77$). Tal como observado do Estudo 1, o questionário foi capaz de discriminar a diferença entre os participantes que tinham recebido informação prévia sobre a IC e os que não tinham recebido essa informação.

Por fim, o terceiro estudo teve como principais objetivos avaliar o conhecimento de pacientes com IC sobre a doença bem como examinar a relação do conhecimento com o género, idade e escolaridade destes. Verificou-se a existência de diferenças significativas entre homens ($M = 8.30$) e mulheres, com médias superiores para as mulheres ($M = 9.13$). Os resultados demonstraram que a escolaridade e o conhecimento se correlacionam positivamente, significando que quanto maior a escolaridade, maior o conhecimento sobre a IC ($r = .34$). Com relação à idade, verificou-se uma correlação moderada e negativa, sendo que quanto maior a idade, menor o conhecimento sobre a IC ($r = -.17$).

Como verificado através dos resultados encontrados, mostra-se evidente que a intervenção para a educação e apoio para a autogestão são aspectos-chave do manejo e bom prognóstico na IC. Nesse processo, o uso do questionário se mostra essencial como balizador do conhecimento do paciente sobre sua condição, auxiliando o profissional e, portanto, potencializando o tratamento.

Ao aplicar o questionário rotineiramente e acompanhar as mudanças nos hábitos dos pacientes, percebe-se que o processo educativo do tratamento é capaz de fortalecer o sentimento de melhora por parte do paciente, levando-o a aderir mais facilmente às práticas necessárias para a sua recuperação (Brito, Araujo, Galvão, Moreira & Lopes, 2002). Com isso, tem-se uma maior personalização das práticas de prevenção secundária, o que, tanto como causa quanto como efeito, se interrelaciona à adesão do paciente. Nesse aspecto, é preciso considerar que as experiências vivenciadas no período anterior ao do aparecimento da doença influenciam as crenças e a percepção do doente (Figueiras, Machado & Alves, 2002). Tais experiências, somadas às que o paciente vive após o surgimento da patologia, afetam seu comportamento em relação à sua nova condição. Não obstante, se a percepção da doença é central para que o paciente possa enfrentá-la, mostra-se igualmente importante compreender a definição de percepção como sendo o modo pelo qual os sujeitos percebem inúmeras características relacionadas à saúde e à patologia em questão, considerando suas experiências tanto coletivas como individuais (Reis & Fradique, 2002).

Por fim, falar de personalização significa também considerar a situação do indivíduo que, ao contrário do desejado, não adere ao tratamento. É também de responsabilidade da equipe médica avaliar sua situação socioeconômica e seu histórico de vida. Os enfermeiros e os demais profissionais devem, com isso, conscientizar o paciente de que ele é um agente ativo de sua mudança, mostrando-o como protagonista de sua própria melhora (Chen, Tsai & Chou, 2011).

Considerações Finais

Pacientes que possuem alguma doença crônica, como diabetes, hipertensão, ou doenças graves, como o câncer, devem saber a importância do autocuidado que devem ter com a sua saúde. Receber o diagnóstico é o primeiro passo para que isso ocorra porque ao desconhecer a existência da enfermidade, nada pode se fazer em relação a ela. Existe ainda aquele paciente que, por já se sentir melhor após iniciar um tratamento, opta por interrompê-lo achando que não precisa mais dele. Porém, essa atitude é prejudicial porque são doenças que necessitam de tratamento contínuo e ininterrupto, uma vez que normalmente são doenças que persistem por anos e na maioria das vezes não são curáveis.

A adesão às mudanças de hábito de vida como dietas, suspensão do tabagismo, praticar exercícios físicos, além do uso correto dos medicamentos e a manutenção frequente de procedimentos, como idas a quimioterapia, são alguns dos exemplos de autocuidado que devem virar rotina no cotidiano desses pacientes. No caso da IC, hábitos simples de rotina podem fazer grande diferença no tratamento, por isso a importância de gerar informação e avaliar a absorção dessa informação por parte dos pacientes. Dessa forma, o paciente conquista a autonomia no seu tratamento e zela pela sua saúde, possibilitando assim que os resultados do tratamento venham também a longo prazo.

Referências

- Artinian, N. T., Willecia, M. M., Christian, M., & Lange, P. (2002). What do patients know about their heart failure?. *Applied Nursing Research*, Volume 15, Issue 4, pp. 200-208. doi:10.1053/apnr.2002.35959
- Bonin, C. D. B., Dos Santos, R. Z., Ghisi, G. L. M., Vieira, A. M., Amboni, R., & Benetti, M. (2014). Construção e Validação do Questionário de Conhecimentos para Pacientes com Insuficiência Cardíaca. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 102(4), 364-373. Epub February 17, 2014. doi: 10.5935/abc.20140032
- Brito, D. M. S., Araújo, T. L., Galvão, M. T. G., Moreira, T. M. M., & Lopes, M. V de O. (2002). Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(4), 933-40. doi: 10.1590/S0102-311X2008000400025.
- Cardoso, A. R. F. (2016). Insuficiência cardíaca em Portugal Continental 2004-2014: internamento e resultados em saúde (Tese de Mestrado, Universidade Nova). Disponível em: <https://run.unl.pt/handle/10362/20012>
- Ceia, F., Fonseca, C., & Mota, T. (2002). Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: the EPICA study. *European Journal of Heart Fail.*, 4, 531-539. doi: 10.1016/S1388-9842(02)00034-X
- Chen, S. L., Tsai, J. C., & Chou, K. R. (2011). Illness perceptions and adherence to therapeutic regimens among patients with hypertension: A structural modeling approach. *International Journal of Nursing Studies* 48(2), 235-45. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.07.005

- Damy, T., Kallvikbacka-Bennett, A., Goode, K., Khaleva, O., Lewinter, C., Hobkirk, J.,...Cleland, J. G. (2012). Prevalence of Associations with, and prognostic value of tricuspid annular plane systolic excursion (TAPSE) among out-patients referred for evaluation of heart failure. *Journal Cardiac Failure*, 18 (3), 216-225. doi: 10.1016/j.cardfail.2011.12.003.
- DeWalt D. A., Pignone M., Malone R., Rawls, C., Kosnar, M. C., George, G.,...Angel, B. (2004). Development and pilot testing of a disease management program for low literacy patients with heart failure. Patient education and counseling. 2004;55(1):78–86. [PubMed] doi: 10.1016/j.pec.2003.06.002
- Dewulf, N. L. S. (2005). Investigação sobre a adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes com doenças inflamatórias (Tese de Mestrado, Universidade de São Paulo). Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17138/tde-27122005-114027/en.php#>
- Figueiras, M. J., Machado, V., & Alves, N. C. (2002). Os modelos de senso comum das cefaleias crônicas nos casais: relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica* 20(1), 70-90. doi: 10.14417/ap.285
- Guimarães, G. V., Belli J. F. C, Bacal F. & Bocchi E. A. (2011) Comportamento dos Quimiorreflexos Central e Periférico na Insuficiência Cardíaca. *Arq Bras Cardiol*. 2011; 96 (2):161- 167. doi: 10.1590/S0066-782X2011005000003
- Ghisi, G. L., Grace S. L, Thomas S., Evans M. F & Oh P. (2014). Development and psychometric validation of the second version of the Coronary Artery Disease Education Questionnaire (CADE-Q II), *Patient Education and Counseling* , Volume 98 , Issue 3 , 378 – 383 Epub 2014 Nov 27. doi: 10.1016/j.pec.2014.11.019.
- Haas, L., Maryniuk, M., Beck, J., Cox, C. E., Duker, P., Edwards, L.,...Youssef, G., (2012) on behalf of the 2012 Standards Revision Task Force. National Standards for Diabetes

Self-Management Education and Support. *Diabetes Care* Nov 2012, 35 (11) 2393-2401; doi: 10.2337/dc12-1707

Hui, E., Yang, H., Chan, L. S., Or, K., Lee, D. T. F, Yu, C. M., & Woo, J. (2006) A community model of group rehabilitation for older patients with chronic heart failure: A pilot study, *Disability and Rehabilitation*, 28:23, 1491-1497, doi: 10.1080/09638280600646219

Kumar, V., & Robbins, S. L. (2007). *Robbins basic pathology* (8th ed.). Philadelphia, PA: Saunders/Elsevier.

Kumar, V., Abbas, A. K., & Aster, J. C. (2015). *Robbins and Cotran pathologic basis of disease* (9th ed.). Philadelphia, PA: Elsevier/Saunders.

Lam, C., Donal, E., Kraigher-Krainer, E., & Vasan, R. S. (2011). Epidemiology and clinical course of heart failure with preserved ejection fraction. *European Journal of Heart Failure*. 13, 18-28. doi: 10.1093/eurjhf/hfq121

Nehra, A., & Sharma, S. (2016). The importance of cogcardio: Cognitive rehabilitation in cardiac patients. *Journal of Perioperative & Critical Intensive Care Nursing* 2:115. doi:10.4172/2471-9870.1000115.

Reis, J., & Fradique, F. (2002). Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: Causas e prevenção das doenças. *Análise Psicológica*. 20(1), 5-26. doi: 10.14417/ap.274

Riegel, B., Moser, D. K., Buck, H. G., Dickson, V. V., Dunbar, S. B., Lee, C. S., Lennie, T. A., Lindenfeld, J., Mitchell, J. E., Treat-Jacobson, D. J., Webber, D. E., American Heart Association Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; Council on Peripheral Vascular Disease; and Council on Quality of Care and Outcomes Research (2017). Self-Care for the Prevention and Management of Cardiovascular Disease and Stroke: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association. *Journal of the American Heart Association*, 6(9), e006997. doi:10.1161/JAHA.117.006997

- Townsend, N., Wilson, L., Bhatnagar, P., Wickramasinghe, K., Rayner, M., & Nichols, M. (2016). Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update 2016. *European Heart Journal*, 37 (42), 3232-3245. doi: 10.1093/eurheartj/ehw334
- Van Der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., Moser, D. K., & Van Veldhuisen, D. J. (2005). Development and Testing of the Dutch Heart Failure Knowledge Scale. *European Journal of Cardiovascular Nursing* Vol 4, Issue 4, pp. 273 – 277. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2005.07.003
- Véronique, L. R.. (2013). Epidemiology of heart failure. *Circulation Research*. 113(6), 646-659. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.113.300268

ANEXOS

Anexo 1. Versão final do questionário sobre Insuficiência Cardíaca

Conhecimento da Insuficiência Cardíaca Crónica

(DeWalt et al., 2004)

Gostaríamos de saber o que sabe acerca da insuficiência cardíaca e do seu tratamento. Nesta folha estão algumas perguntas sobre este tema. Pedimos que nos diga qual é a resposta que pensa estar correta para cada uma das perguntas. Se não souber a resposta, não se preocupe, diga apenas “não sei”.

1. Insuficiência Cardíaca significa que:

- ☐ o seu coração está a bater fora do ritmo
- ☐ o seu coração pode parar de bater a qualquer momento
- ☐ o seu coração não está a bombear sangue como devia
- ☐ está a ter um ataque cardíaco
- ☐ não sei

2. Qual dos seguintes sintomas pode ser devido à insuficiência cardíaca?

- ☐ dores de cabeça
- ☐ pele “amarelada”
- ☐ falta de ar quando está deitado
- ☐ vomitar sangue
- ☐ não sei

3. A medicação receitada para urinar pode levar a que o doente fique desidratado (perdeu demasiada água). Qual dos seguintes sinais indica desidratação?

- ☐ tonturas
- ☐ falta de ar
- ☐ dores no peito
- ☐ ardência ao urinar
- ☐ não sei

De seguida estão indicados alguns problemas. Terá de dizer se o surgimento de cada um deles (ou o seu agravamento, no caso de existir anteriormente) é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar. Se não souber a resposta, diga apenas “não sei”.

4. A falta de ar é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

5. O inchaço das pernas ou dos tornozelos é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

6. A pele amarelada é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

7. Acordar de noite com falta de ar é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

8. Vomitar sangue é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

9. Ter dores de cabeça é sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

10. O aumento de peso é um sinal de que a insuficiência cardíaca está a piorar?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

11. Se comer demasiado sal, isso:

- ☐ irá fazer com que a insuficiência cardíaca piore
- ☐ irá fazer com que a insuficiência cardíaca melhore
- ☐ não terá qualquer efeito na insuficiência cardíaca
- ☐ não sei

12. O que deve fazer quando sente maior falta de ar e o seu peso aumentou cerca de 3 kg acima do seu peso habitual?

- ☐ parar de tomar os diuréticos
- ☐ telefonar ao médico
- ☐ fazer dieta
- ☐ pesar-se no dia seguinte para ver se ganhou mais peso
- ☐ não sei

13. O que deve fazer quando as suas pernas incham mais do que o normal?

- ☐ tomar uma dose extra de diuréticos
- ☐ caminhar mais
- ☐ comer mais sal
- ☐ comer mais proteína
- ☐ não sei

14. Alguém com insuficiência cardíaca deve pesar-se:

- ☐ todos os dias
- ☐ uma vez por semana
- ☐ uma vez por mês
- ☐ apenas se se sentir mal
- ☐ não sei

Anexo 2. Retroversão

Knowledge of Chronic Heart Failure (DeWalt et al., 2004)

We would like to know what you know about heart failure and its treatment. On this sheet are some questions on this topic. We ask you to tell us the answer that you think is correct for each of the questions. If you do not know the answer, do not worry, just say "I do not know".

1. Heart Failure means that:

- ☐ Your heart is beating out of rhythm
- ☐ Your heart can stop beating at any time
- ☐ Your heart is not pumping blood as it should
- ☐ You're having a heart attack
- ☐ I don't know

2. Which of the following symptoms may be due to heart failure?

- ☐ headaches
- ☐ yellow skin
- ☐ shortness of breath when lying down
- ☐ vomit blood

☐ I don't know

3. The medication prescribed for urination may lead to the patient becoming dehydrated (lost too much water). Which of the following signs indicates dehydration?

☐ dizziness

☐ shortness of breath

☐ chest pain

☐ burning when urinating

☐ I don't know

Some problems are listed below. You will have to say if the appearance of each one of them (or their aggravation, if it exists before) is a sign that heart failure is getting worse. If you do not know the answer, just say "I do not know".

4. Is shortness of breath a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

5. Is swelling in the legs or ankles a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

6. Is yellow skin a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

7. Is waking up at night with shortness of breath a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

8. Is vomiting blood a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

9. Having headaches is a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

10. Is weight gain a sign that heart failure is getting worse?

☐ Yes ☐ No ☐ I don't know

11. If you eat too much salt, it will:

☐ cause heart failure to worsen

☐ cause heart failure to improve

☐ have no effect on heart failure

☐ I don't know

12. What should you do when you feel more short of breath and your weight increased about 3 kg over your usual weight?

☐ stop taking diuretics

☐ call your doctor

☐ go on a diet

☐ weight yourself to see if you gained more weight

☐ I don't know

13. What should you do when your legs swell more than normal?

☐ take an extra dose of diuretics

☐ walk more

☐ eat more salt

☐ eat more protein

☐ I don't know

14. Someone with heart failure should weigh themselves:

☐ every day

☐ once a week

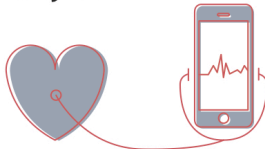
☐ once a month

☐ when you don't feel well

☐ I don't know

Anexo 3. Panfleto utilizado nos 3 estudos

Como a Telemonitorização pode ajudar?



A Telemonitorização da Insuficiência Cardíaca significa que, em casa, poderá vigiar sinais importantes sobre a sua saúde (peso, frequência cardíaca, tensão arterial) e enviar essa informação a um Profissional de Saúde que o poderá ajudar em caso de alerta.

Pode assim detetar precocemente sinais que podem indicar agravamento da Insuficiência Cardíaca, procurar ajuda médica e evitar internamentos ou complicações graves de saúde.

Esta Telemonitorização será realizada através do seu telemóvel, de forma cómoda e não invasiva para si.

Para mais informações, consulte os sites:

SOCIEDADE PORTUGUESA DE CARDIOLOGIA
<http://www.spc.pt/spc/>

HEART FAILURE MATTERS
http://www.heartfailurematters.org/pt_PT
<https://www.facebook.com/heartfailurematters>

Projecto "NORTE-01-0145-FEDER-000026
Symbiotic technology for societal efficiency gains:
Deus ex Machina (DEM)"
<http://dem.fraunhofer.pt/>

Financiado pelo Programa Operacional Regional do Norte (NORTE 2020) através do acordo de Parceria, PORTUGAL 2020 e do Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER)

CINTESIS

Fraunhofer

CENTRO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

U.PORTO

U.PORTO

U.PORTO

NORTE2020

PORTUGAL 2020

FEDER

O seu papel
é muito importante
no tratamento da
Insuficiência Cardíaca!

CUIDE DE SI!

Estudo de Telemonitorização
da Insuficiência Cardíaca

Telemonitorização da

Insuficiência Cardíaca

Esta informação é para si!



1

A Insuficiência Cardíaca é uma condição grave de saúde em que o coração não bombeia sangue para o corpo tão bem quanto deveria.

Nesta situação, o organismo não consegue receber os nutrientes e o oxigénio suficientes para funcionar normalmente.

Também não consegue eliminar resíduos corretamente, levando à acumulação de líquido nos pulmões e noutras partes do corpo, como as pernas e o abdómen.

É a principal causa de internamento em doentes com mais de 65 anos de idade em Portugal e na Europa.

As pessoas com Insuficiência Cardíaca têm maior risco de morte, superior ao do cancro da mama ou da próstata.

A monitorização dos sintomas e o cumprimento das indicações do seu Profissional de Saúde podem ajudar a evitar ou minimizar as complicações associadas à Insuficiência Cardíaca e a melhorar a sua qualidade de vida.

Sinais e sintomas da Insuficiência Cardíaca

Podem variar bastante de pessoa para pessoa, consoante a causa da Insuficiência Cardíaca.

Sintomas relacionados com a redução do fluxo sanguíneo: → Cansaço/fadiga
Tonturas
Frequência cardíaca rápida

Sintomas causados pela retenção de líquidos: → Falta de ar
Tosse/"chiadeira"
Aumento de peso
Tornozelos inchados

Outros sintomas: → Perda de apetite
Necessidade de urinar à noite

Poderão também surgir sintomas de depressão e de ansiedade.

Sinais de Alerta

Consulte o seu médico se sentir:

Dor no peito

Falta de ar ao acordar

Desmaios e/ou tonturas

Palpitações

Aumento súbito de peso (2 kg ou + em 3 dias)

Inchaço ou dor no abdómen

Aumento do inchaço das pernas, tornozelos

Perda de apetite/enjoos

Aumento do cansaço

3

Tenho Insuficiência Cardíaca. O que posso fazer?

A MANTENHA UM ESTILO DE VIDA SAUDÁVEL

- Faça uma dieta equilibrada
- Reduza ingestão de sal e de açúcar
- Beba água de acordo com as indicações do seu Profissional de Saúde
- Mantenha um peso saudável
- Faça exercício físico adaptado a si
- Não fume
- Tome a vacina da gripe e/ou pneumonia

B VIGIE OS SINAIS DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

- Pese-se todos os dias à mesma hora
- Vigie a tensão arterial e a pulsação/frequência cardíaca

C TOME A MEDICAÇÃO COMO INDICADA PELO SEU MÉDICO

D VIGIE OUTROS PROBLEMAS DE SAÚDE QUE PODEM AGRAVAR A INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

E FAÇA UMA VISITA AO DENTISTA UMA VEZ POR ANO

Anexo 4. Guião estudo 1

GUIÃO

Olá, meu nome é _____, sou estudante de Mestrado da Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto, e lá estudamos assuntos como a Insuficiência Cardíaca. Então, temos aqui umas perguntas para tentar entender melhor sobre isso. Você gostaria de respondê-las?

Aqui temos uma rápida explicação: A insuficiência cardíaca é uma condição grave em que o coração não bombeia o sangue para o corpo tão bem como deveria, sendo a principal causa de internamento em doentes com mais de 65 anos de idade em Portugal e na Europa. Alguns sinais de alerta são: dor no peito, falta de ar ao acordar, palpitações, aumento de peso súbito, cansaço e perda de apetite. Por isso, é importante monitorar a doença, contando com as indicações de um profissional de saúde especializado e manter um estilo de vida saudável seguindo alguns passos como: beber água na quantidade indicada, realizar exercícios físicos, não fumar, reduzir a ingestão de sal e açúcar e tomar vacina contra gripe/pneumonia.

Temos aqui algumas situações relatadas, e gostaria de entender como você as percebe: (Aplica-se a HADS).

Situação 1: Temos aqui, um panfleto que contém informações a respeito da Insuficiência Cardíaca, e gostaria que você leia atentamente estas informações, para a seguir nos ajudar respondendo a algumas perguntas sobre a doença.

(Aplica-se o questionário de Conhecimento)

Situação 2: Temos aqui, algumas questões sobre a Insuficiência Cardíaca, e gostaríamos da sua ajuda para entendermos o que as pessoas têm de informação sobre a doença.

(Aplica-se o questionário de Conhecimento)

Neste panfleto estão algumas informações básicas a respeito da Insuficiência Cardíaca.

Agradeço imensamente sua participação e quaisquer dúvidas, por favor, tens os contatos no panfleto.

Anexo 5. Guião estudo 2

GUIÃO

Olá, meu nome é Ana Paula e estou realizando um estudo sobre o conhecimento na Insuficiência Cardíaca para minha tese de mestrado sob orientação da Doutora Teresa Limpo. Para colaborar, terão apenas de fornecer alguns dados demográficos, preencher um questionário sobre a IC, e ler um folheto informativo. Todos os dados fornecidos são confidenciais e serão apenas utilizados para o objetivo do estudo. A vossa participação é voluntária, mas muito importante. Desde já agradecemos a vossa disponibilidade.

[entregar folha com os dados demográficos + questionário]

Tenho aqui um questionário e gostaria que você(s) o respondessem. No início têm apenas de fornecer alguns dados demográficos e depois têm apenas de responder a um conjunto de perguntas relacionadas com a IC. Por favor quando terminarem, confirmem que responderam a todas as perguntas. Alguém te dúvidas? Então podem começar.

[depois de todos terminarem, recolher os questionários e entregar um folheto a cada pessoa]

Agora, peço para que vocês leiam atentamente este folheto que contém informações básicas sobre a IC. Vocês terão 5 minutos para ler o panfleto e terminado este tempo pedirei para que respondam novamente o questionário. Tal como anteriormente, quando terminarem, confirmem que responderam a todas as perguntas.

[ao final de 5 minutos recolher os folhetos e entregar os questionários]

Obrigada pela vossa participação.